



的，共同對罕病家庭提供更貼切的資源，更有效完成對病友的服務。

另外，亦將透過聯誼聚會或培訓講座，向聯絡人及宣導講師說明本會目前現有資源及服務方案，讓聯絡人與宣導講師更了解本會服務內容與方向，掌握可用的宣導資源，如動畫影片、手操偶或大型故事書等工具。

許多初次擔任宣導講師的病友及家屬，或許會懷疑自己是否有能力勝任基金會的宣導講師，因此中部辦事處亦在4月19日（六）首次辦理中區《罕見疾病教育宣導講師培訓課程》，邀請講師分享口才訓練及宣導技巧，因為惟有真正經歷罕病過程，才能道出其中之酸甜，沒有比他們更能勝任校園或社會宣導的任務，讓大眾透過他們的經驗認識罕見疾病，非訴說罹病的苦痛，而是以自己的故事，激勵他人，哪怕只有一人受到影響，都能感受到自己存在的價值與意義，除了讓宣導的網絡更為豐富，亦是讓病友及家屬透過社會互動，更激勵

自信與成就。

病友的生活經驗，成為最佳的宣導題材，病友及家屬提供的生活故事，具體且包括許多的情感渲染力，更能貼近群眾生活，感動聆聽者的內心。因此病友及家屬的經驗分享，是基金會進行宣導時的寶貴資源。擔任培育宣導講師的病友或家屬，可能普遍對於擔任講者缺乏信心，會擔憂因緊張心情而影響表現，講師建議：分享時，可將視線固定在有反應的聽眾上，減少因干擾而忘詞，利用熱情幽默、淺顯易懂的說明，營造輕鬆的分享氣氛。最重要的是，要對自己講述的內容充滿自信，因為那是屬於自己的故事，是無可取代、也沒有對錯的特殊性故事，所以不必緊張，加上內容生活化，隨著內容、表情和聲音語調變化，將聆聽者帶入當時故事的情境中，更可吸引大家的注意力，強化聽眾的意願與動機。

不論病友或家屬設定何種分享主題，除事先準備周全和反覆練習外，自我信念的建立也能成為宣導講師的力量來源，清楚每次宣導的目的，以自己生活經驗，結合新聞時事，輔以幽默風趣的話語表達，可讓學生或社會大眾因你（妳）的生活故事會心一笑，或對於自我成長方面（如感謝父母的關愛、健康的身體等）有深層的體會，影響聆聽者更為理解及印象深刻，即是發酵了基金會持續以來進行校園或社會宣導的意義。



▲宣導講師程健智先生（左）至校園分享罕病故事。

# 全方位家庭支持課程 多元關懷豐富您的生活

文/病患服務組、醫療服務組、中南部辦事處

對罕見疾病的病友而言，疾病是生活，是如影隨形的日常風景；而對長期陪伴、照護病友的家屬來說，疾病所帶來的各式問題，更是如同柴米油鹽般隨手可及卻難以言喻。在本會推展服務病家的過程中，提供與疾病相關的醫療諮詢照護和維持家庭基本功能的經濟補助固然重要，但為了協助病家在與疾病相處的漫長道路上，發掘生活中仍存有的不同風景與色彩，紓解長期隨疾病起伏的心理壓力與困頓，本會每一年都會依不同年齡層的需求辦理各式各樣的課程，期許能為病家帶來全面的關懷與支持。

## 北區I Design設計營 全新課程創意十足

今年由2月12-14日接連三天舉辦的I Design創意設計營打頭陣，首次推出的設計營課程要特別感謝病家熱心地連結促成與IDM創意設計教室的合作，為參與的病友和家屬們帶來了全新的不同體驗。疾病雖然帶來身體上的限制，卻不能侷限病友們天馬行空的無限創意，在為期3天的課程中，病友從熟悉麥克筆的基本使用方式開始，學習不同的下筆效果和技巧，到最後使用綜合媒材完成一幅幅充滿巧思的作品，課末藉由學員們臉上的光彩，我們知道他們都看見了自己的無限可能。



▲北區設計營活動，學員設計作品。



## 資源講座走透透 在地服務關懷您

為更貼近地方病友們的需求，讓各區病友能就近享有資源，本會積極將服務帶進地方。在設計營之後，本會於2月15日（六）前進中區南投舉辦《我的身體會說話－親子/手足瑜珈律動課程》，以「創意親子按摩」、「親子瑜珈」和「音樂律動」課程讓爸爸媽媽與孩子間有了最紓緩心靈的溫柔接觸與充滿笑語的肢體互動時刻。而北區於3月22日（六）在雨都舉辦《樂遊基隆》在地資源講座，除了說明會內的各項服務方案和與病友福利息息相關的ICF身心障礙鑑定新制、回覆於申請相關福利服務時所遇到的種種問題與困境，更為病友們規劃了放鬆身心的芳香療法精油DIY，讓大家在了解自身相關社會福利資源的同時，也能學習到精油製作的概念與按摩技巧，為自己也为家人好好relax一下。至於4月19日（六）我們則是由高雄來到台南舉辦實用又重要的《初步急救入門》講座。對罕見疾病的病友們來說，如何在突如其來的危急時刻掌握黃金救援時間，絕對是必要且不可或缺的，正因疾病為我們帶來困頓，我們更要好好的珍惜生命的每一分每一秒。



▲親子手足瑜珈雙人搭配，身體延展加倍。



▲急救入門講座，成人心肺復甦術示範。

## 看牙就診非難事 口腔照護固健康

體察到病友們由於行動或溝通上的限制，而在口腔醫療的照護上需要獲得更多貼近身體病況的協助，本會今年於4月19日（六）再次與台大醫院特殊需求者牙科醫療示範中心合作辦理《好牙好健康》醫療照護講座。帶領病友們參觀並了解特殊牙科門診所提供的設備資源和其所能享有的服務，並實際示範身心障礙朋友於口腔清潔及預防保健上需要注意的事項和細節，讓病友們能為自己的口腔健康把關。

全方位家庭支持講座在下半年仍將於各區持續辦理，今年陸續還會有眼科保健、肩頸紓壓等多元豐富的課程，歡迎病友和家屬們一同參與，讓我們一起為生活更添積極與色彩。



▲體驗輪椅治療椅，感受一下坐輪椅也能看牙的便利。

# 志工培訓注能量 貼心服務更有一套

文/研究企劃組、中部辦事處、南部辦事處

為了讓志工夥伴們在持續服務的同時，亦能藉由實務之外的學習補充能量；並為新進的志工們提供認識罕見疾病和本會的管道，本會每年度皆會依各辦事處志工服務所需辦理各式的志工培訓課程。

## 南區基礎培訓 築起與罕病的橋梁

首先登場的是3月9日舉辦的南區志工基礎培訓，針對新進志工辦理充實服務基本知能的訓練。課程中，除了介紹基金會的組織與服務，更透過分組討論和活潑的戲劇扮演讓志工們對罕見疾病有更深一層的認識，也讓本會有機會了解志工眼中基金會於服務病患所扮演的角色和形象。為了讓新志工們在參與服務前能有更好的準備，也請到資深志工傳承協助病友時需要注意的大小事並帶領輔具操作及實地服務演練。充實的課程，得到志工們熱情的回應！

## 中北區進階培訓 實作同理內外兼具

隨後，中區及北區都選在5月4日辦理志工進階培訓課程。這次中區的培訓以罕病家庭的生活影片揭開序幕，透過故事和實例引導志工



們進行深入的思考與討論，將課程主軸帶入志工的服務回饋經驗、及自我的感受之中，藉由志工們分享的經歷，延伸融入情緒管理和自我激勵的概念與方法。為鼓勵志工莫因服務過程的負面能量而深感壓力，特別規劃充滿療癒魔力的羊毛氈教學，讓大家在製作過程中紓緩壓力。

北區進階培訓參與者除既有夥伴與志工新血，更有病友及家屬加入培訓服務的行列。介紹本會的組成架構及服務內涵，讓志工了解本會對病友們所抱持的使命與願景和他們在服務中所被賦予的角色及應有的權利義務。接著，以讓志工們逐一操作輪椅掌握協助技巧、感受使用輪椅病友的需求。午後，由心理諮商老師引導志工們，藉由分組角色扮演練習讓志工們了解專注傾聽的重要性，體會同理心技巧撫慰人心的安定力量。

本會懷著與罕病志工並肩學習向前的心情規劃每一場豐富的培訓課程，我們由衷地期望這樣的課程不僅能為日後的服務增添助益，亦能融入日常，為志工們帶來更為豐饒的生活思考與實踐。



▲中區志工培訓，羊毛氈示範教學。



▲南區志工培訓，金「罕」獎最佳男主角。



# 精采多元的病友聯誼活動

文/病患服務組

自基金會成立初期，制定了「罕見疾病病友團體活動補助辦法」，希望透過各類罕見病友聯誼活動，緊密連結病友間的情誼，除了分享彼此的照護經驗外，亦是彼此心理上最堅強的後盾與支持。藉由舉辦營養、復健、醫療等各類型活動或講座，使基金會、病友及家屬間於互動時獲得共鳴，讓專業人員可取得第一手資訊，即時提供病家相關支持與協助。

## 醫療新知及經驗分享

本會針對於代謝異常（芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症，簡稱AADC）、及腦部或神經病變（亨丁頓舞蹈症、Charcot Marie Tooth氏症，簡稱CMT）病類，辦理醫療新知及輔具資訊之講座活動，讓病友及家屬可即時獲得醫療、營養、輔具資源、照顧等相關訊息，作為支持病友及家屬照護的力量來源。

對於AADC病友而言，「基因治療現況」說明及分享，是家長們所引頸期盼的治療技術，病家持續關注醫療新知，「基因治療」手術風險極高，臨床上曾有進行基因治療之病友，預後狀況良好，讓病友家庭見到一絲曙光，但基因治療的細節與過程複雜，醫師再次向病友們詳細釐清，讓病家更加認識與瞭解，而日本、美國及英國等國家的經驗分享，為病友帶來治療契機，醫師帶來消息表示：近期將開始進行AADC基因治療計畫，本會會持續為病友爭取與發聲，讓更多人看到病友們的真實需要。

由於亨丁頓舞蹈症患者照顧困難，病友在生活上可能遇到的問題，如營養攝取、記憶衰



▲CMT聯誼活動輔具介紹與操作。

退、情緒異常等，造成照顧者的沉重壓力，建議家屬可依實際需要，尋求經濟、照顧服務等資源，減輕照顧者壓力獲得喘息。患者好發於適婚年齡30-35歲，病家們擔憂是否能透過現今的遺傳檢驗方式，有助於他們孕育健康的下一代，透過醫療院所、基金會、社會所提供的資源，以減緩對於患病歷程的恐慌與無助。

CMT輔具資源聯誼講座，CMT患者可能伴隨末端神經逐漸退化的病症，緩慢地喪失正常手腳功能，因此對於輔具的類型及問題需求明顯易見，故特別介紹步行、生活等輔具等，讓病友們能藉由輔具的輔助，外出及生活不再窒礙難行。本會持續宣導及鼓勵病友們重視輔具的應用，讓病友的視野不再因身體狀況而受到侷限，病友亦說道：「我們這種疾病不會致命，只要保持樂觀的心情，與疾病和平共處，沒有什麼大不了的！」。

## 善用資源 提高生活品質

淋巴血管平滑肌肉增生症（簡稱LAM）為一種會造成肺部、肋膜、縱隔腔、胸管及腹膜後腔的平滑肌肉細胞不正常增生的罕見疾病，會伴隨肺部惡化的症狀，此病原因至今不明，患者也多為青春期及孕齡期女性。今年首次在北區辦理的LAM聯誼活動，有病友分享自己的

移植經驗，從術前評估及掙扎，至尋覓適合肺臟，這中間發生過無數次肺臟耗損惡化情形，雖感到沮喪，但為了自己和家人，從未想過放棄治療，最終順利進行單側肺臟移植，以延緩疾病耗損的速度，即使需忍受移植後的副作用，但她仍堅強努力過著重生後的每一天。

對於考慮孕育孩子的家庭，本會會提供生育補助、新生兒篩檢、關懷等服務作為病家之參考；對於需要氧氣維生的病友，則可運用本會「醫療器材借用」服務等，增進生活品質。

### 戶外體驗 補充滿滿元氣

本會除辦理靜態講座活動，提供疾病相關照護資訊外，也會帶領病友及病家至戶外參與自然生態活動，讓不常外出的病友及病家們，藉此機會補充家庭的能量、與其他病家相互交流，獲得壓力的紓緩。

今年威爾森氏症、原發性肺動脈高壓（簡稱PPH）聯誼聚會，帶領病家走出戶外，提供病友及病家無障礙的休閒空間，進行農莊活



▲PPH聯誼活動—手作風鈴。

動、藝術參觀、享受生態自然悠閒的氣息，透過DIY體驗、藝術導覽，讓病家們獲得藝術上的陶冶與成果。

3月29日威爾森氏症聯誼會聚會恰逢會長任期屆滿改選，各候選人進行政見分享後進行投票，本屆由邱郁仁先生擔任會長。3月8日PPH聯誼活動則藉由專業講師的引導，讓病友及病家學習如何溫柔對待他人，接納雙方的情緒，進而學習與自己相處，重新認識自己、產生力量，也讓病友及家人的關係更為緊密。

### 2014年2月至4月螢火蟲家族病友聯誼活動

活動名稱	講者	活動日期	活動地點	活動內容	參與人數
芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症（AADC）醫療新知及經驗分享講座	台大 胡務亮醫師	2/22	台北病友服務中心	1.說明基因治療現況 2.照護經驗交流	37
原發性肺動脈高壓（PPH）病友聯誼會	李克翰 諮商心理師	3/8	五股準園生態莊園	1.生態莊園體驗 2.彩繪風鈴DIY	37
威爾森氏症病友活動		3/29	新竹縣寶群（金雞）農莊	1.參觀蛋之藝博物館 2.鹹蛋、蛋捲DIY 3.聯誼會長改選	26
亨丁頓舞蹈症聯誼會（由台北榮總辦理）	台北榮總 宋秉文醫師等專業人員	3/29	台北榮民總醫院	1.疾病概況及遺傳模式 2.飲食攝取重要性 3.目前社會資源介紹	30
淋巴血管平滑肌肉增生症（LAM）病友聯誼會		4/12	典藏咖啡館	1.基金會服務簡介 2.LAM網路社團介紹	17
Charcot Marie Tooth 氏症（CMT）輔具資源聯誼講座	第一輔具中心 張詠家督導	4/19	國立台北科技大學綜合科館	1.如何挑選適合輔具 2.輔具介紹 3.簡單復健運動	26



# 在地化服務 零時差關懷

為直接服務中南部地區的罕病家庭，本會在2005年於高雄成立南部辦事處，2006年於台中成立中部辦事處。創辦時期，資源有限筆路藍縷，經過多年深耕播種，許多病友服務方案開花結果，在地化資源也一一到位。為使中南部病友更瞭解分辦事處的活動及服務，特闢此園地期望帶給中南區病友最即時的資訊及服務。

## 中部辦事處

文/陳虹惠（中部辦事處主任）

中部辦事處秉持在地化關懷服務的理念，持續辦理罕見天籟合唱班、在宅關懷訪視及心理諮商等方案，年初也主動拜訪中區病友協會，透過彼此面對面交流、方案說明及服務經驗分享，讓默默在地耕耘的同工倍感心心相惜，同時也對於各類病友需求、服務方式有更深層的體會及認識。

4月份辦理中區聯絡人聯誼聚會，成員皆為病友或家屬，除分享寶貴教養經驗外，彼此也娓娓道出只有同為罕病家庭才知曉的辛苦與勇敢；會議最後，聯絡人們提出許多法律、信託等病友相關議題、想法，日後我們也將視為重要意見，作為基金會活動辦理的方向及議題探討的主題。

活動辦理部分，首季天籟合唱班開課，有別以往的團練，此期增加小小樂團的訓練，增添不少樂器的專業度；罕病宣導講師培訓，未來也將運用訓練有成之學員（家長及病友），作為本會宣導之尖兵。罕病中區志工進階培訓，針對偏遠地區個案安排端午訪視。面對即將到來的暑假，中區準備了豐富的體驗課程，也首次辦理兩天一夜「青少年探索營」活動，並安排「暑期才藝班」，歡迎有興趣的病友家

庭，記得隨時掌握資訊，踴躍報名喔。

## 南部辦事處

文/林雅玲（南部辦事處主任）

馬年一開始，南部辦事處與總會合作，辦理兩場戶外活動，受職棒義大犀牛之邀，觀看熱身賽並與球員互動；高雄港舊鐵道、愛河河濱與中都濕地之單車一日遊活動，看到參與者們燦爛的笑容與活力是我們持續的動力。

除此之外也辦理志工基礎訓練課程，輪椅使用、輔具介紹是每次訓練的重點，配合實際操作親身體驗，讓志工在服務時，因瞭解而減輕擔心與猶豫。台南與高雄將陸續辦理急救課程，教授心肺復甦術、自動體外心臟去顫器（AED）技巧等，及6月份罕病家屬聯誼交流活動、暑假才藝班課程、親職教育講座、口腔清潔與預防保健等，與屏東首度辦理夏日FUN電影活動，殷切期盼病友們，踴躍參與。

端午節前夕，安排偏遠或弱勢家庭的訪視，實際了解案家生活，提供適切服務。今年的活動依然多樣化，有您們的參與，為整個罕病家族帶來更多的經驗與交流，也成為支持我們努力服務的力量。



▲強化罕病社群，進行中區病友團體拜會。



# 關西鎮東平社區發展協會 —福利家園好鄰居

文/林宜平（專案主任）

本會福利家園位於新竹縣關西鎮東平里，該里處於關西鎮的西北隅，與新埔鎮和桃園縣龍潭鄉為鄰，面積8.7平方公里，區域內有兩條溪流，大東坑溪和小東坑溪，可遠眺關西鎮的最高峰烏嘴山。20多年前，因人口外移，行政區整併，原大東里和太平里合併為現在的東平里。東平社區有三百多戶，人口約1300人，9成以上居民為務農的客家莊，水稻和茶葉為主要作物，梯田、茶園、柑橘園，加上曬福菜、菜脯，交織成一幕幕豐美的農村景象，反映居民勤勉、惜福的優良傳統。

東平社區發展協會成立於1991年6月，是關西鎮第一個成立社區發展協會的村里。現任劉邦河理事長原在台北經營水電行，事業有成，2006年退休，之後在里長推舉下接任了理事長。協會在劉理事長的帶領下，從2008年開始陸續申請社區環境改善補助計畫，把原本窳陋頹敗的東平宮後方空地轉化為花木扶疏的「長壽園」，與23棵高大挺拔且超過50年的檸檬桉相輝映，另外也完成生態水溝建設，展現東平社區煥然一新的氣象。

2011年開始，東平社區配合鎮公所政令宣導，進行環境清潔工作，目前仍持續著每月一次的清潔日活動，本會同仁與志工也定期參與這項社區清潔活動；現在時間一到，鄉親們主動集合、分配工作，大家沿著主要幹道兩側撿垃圾、清水溝，及整理東平宮後方環境，已連



▲基金會同仁參加東平社區清潔日活動。

續3年獲得21個社區清潔比賽第二名。劉理事長更自費購買一台二手的發財車，供清潔日載運志工和垃圾，平日亦可處理小工程施作或借給鄉親使用，發揮了同村協力和互助的精神。

東平社區發展協會也連續兩年承辦關西鎮大型活動—楊梅節和土地公巡禮活動，亦成為台北社區的參訪對象，充分展現居民的組織力和動員力，令鎮公所和其他村里刮目相看，鄉親的凝聚力與認同感不言可喻。社區營造工作是一個必須長期累積的希望工程，劉理事長帶領下的東平社區發展協會，已經成為關西東平里重要的民間組織，也是本會福利家園的好鄰居。本會福利家園作為關西東平里的一份子，在現有的基礎上，未來也將繼續與協會共同努力，開創生活、生產、生態與弱勢關懷的幸福農村願景。



# 築夢踏實 深耕福利家園土地

文/林宜平（專案主任）

本會目前已正式向新竹縣政府遞出計畫書，申請福利家園為基金會附設的身心障礙福利機構，這是必要的法定程序，也確保未來福利家園在興辦事業、水土保持和環境影響上，皆能符合法令規定和主管機關的要求。

同一時間，福利家園也正式有一位全職的工作人員，負責場地的管理和維護工作；這位同仁具有園藝背景，對於農場相關事務並不陌生，而且是在地居民，熟悉風土人情，對社區關係的經營亦有所助益。去年，本會在志工大隊的協助下，於福利家園後方空地，小規模地試種蔬菜，雖然經驗稍有不足，但也學習到許多寶貴的經驗。現在有專職人員的加入，開始可進行階段性的過渡計畫，讓土地在走完法定程序前，發揮最大的效益。

原福利家園後方土地尚有閒置結構物 and 水泥鋪面，長時間乏人整理，半室內空間藏汙納垢，已不具利用價值，經過評估後，決定予以拆除，並整合周邊空地，做更妥善的規劃及運用。雇請工人拆除後，怪手業者接著進行整地，將硬鋪面區域和雜草蔓生的空地挖開打鬆，水泥與磚塊則集中到適當位置，保留完整的工作面積。台灣北部土壤多為紅土，呈酸性，鐵含量高，適合種茶，這個描述完全一語道破福利家園的土壤屬性和周邊作物。由於土地較貧瘠，必須經過改良，才能進行種植；經請教桃園農改場和附近農友，在表土撒上生石灰與有機肥，再用中耕機和裡土混合後，將作較大面積的蔬果試種和植栽移植。

園區內有上百株的桂花樹，極具保存價值，無論未來作為綠籬或觀賞用，皆十分恰當。為避免在拆除現有房舍時，桂花樹遭到毀



▲陳莉茵創辦人(右)和趙聖君主任把桂花枝葉集中至空地。

損，本會計劃進行移植，賦予它們新的生命；目前這些桂花樹，由於長期沒有人為干擾，枝葉往兩側生長，雖然展現自然的野趣，別有一番韻味，不過就園藝專業來說，現況並不有利於移植，必須修枝後，長出新芽，再進行後續作業。

這項耗費人力的修枝工作，有幸得到本會志工大隊的支持。志工大隊從去年春天起，每月固定到福利家園協助整理環境與深耕土地的工作，今年仍持續犧牲他們的周末假期。在本會同仁的示範和指導下，志工們對於修花剪的操作越來越得心應手，包括握法、施力點與另一隻手的協調等，雖然工作結束後，會造成手部肌肉痠痛，甚至長水泡，大家還是甘之如飴，因為修剪效率明顯提升。修剪下來的桂花枝葉，志工們協助分批集中至空地，經過陽光曝曬後，點火燃燒，火焰裡枝葉化作肥料，成為土壤的養分。

杜台興先生所帶領的志工大隊，一直是推動福利家園事務的堅實力量，一起與本會同仁試驗、探索，從做中學，從學中做，用新的眼光去想像、去落實，期待能一路享受成長的驚喜，繼續朝著長遠目標邁進。

# 偶像

你有「偶像」嗎？你的「偶像」是時下影視明星、偉大發明家、或是企業家等等？你曾為了「偶像」的出現而尖叫、開心不已嗎？「偶像」曾帶給你什麼樣的感動與影響呢？這一期的「為生命喝采」徵文，邀請罕病病友及家屬與大家分享偶像帶給他們的感動及故事，因篇幅有限，僅摘錄部份內文，其餘入選文章請參考本會官網「生命喝采」專區。

## 我家也有馬蓋先

作者：劉雲英（肌萎縮性側索硬化症病友家屬）

20多年前，台視有部經典影集「百戰天龍」風靡全台，男主角馬蓋先身手矯捷，足智多謀，靠著一把多功能瑞士刀，或利用身邊垂手可得的小東西，總能化險為夷，完成許多不可能的任務，成為當時四、五年級生的偶像英雄。我很慶幸，馬蓋先對我而言，並非虛構人物，也沒有遠在天邊，而是我可以觸摸到的真實，因為我也嫁了一個馬蓋先。

我的馬蓋先在年輕時可是游泳健將和桌球好手。我們都酷愛旅行，有一次在馬來西亞度假村，人高馬大的老外下戰帖單挑桌球，他不過小露一手，就把對方打得落花流水，贏了好幾杯免費雞尾酒。在巴里島海邊，他讓旱鴨子的我趴在浮板上，然後拉到較深處，叫我把頭往水面下探，看到成群結隊的熱帶魚在眼前游來游去。那種幸福的感動，讓我當場喜極而泣。

我們的個性南轅北轍，他聰明而理智，我則一向迷糊，卻也相濡以沫這許多年，只有他，才能容忍我這種永遠少根筋的舉止行徑。曾在溪頭投宿小木屋，散步回來，才發現兩人被鎖在門外，不好意思跟櫃台拿備份鑰匙，他向我借頭上髮夾一用，三兩下就把門打開，我忍不住揶揄他，莫非以前從事闖空門行業？

還有一次在澳洲旅館，我一時想不起行李箱密碼鎖號碼，急得滿頭大汗，他不慌不忙拿

出馬蓋先那把萬能瑞士刀，神乎其技的運用自如，一會兒工夫，又被他不小心搞定。我學著馬蓋先的口頭禪：「帥啊！老皮！」把老皮改成老鄭，大大讚揚他一番。

結婚30多年來，已經很習慣他隨時陪伴在身邊，為我撐起一片天，誰知世事難料，我的馬蓋先莫名其妙染上絕症，像大樹一樣應聲倒下，我頓失依靠，生活白癡的本性更表露無遺。「如果今天生病的是妳，我一定可以為妳做更多事。」他如是說。我點點頭，深信無疑。

日前在幫他沐浴時，熱水器又演出凸槌，他認定是接觸不良，要我將它拆卸修理，於是，在他一個口令一個動作下，我一個門外漢拿著尖嘴鉗客串水電工，摸索著熱水器內的電線、電路板，沒多久竟恢復正常，他露出「孺子可教」的滿意笑容。

我的馬蓋先，即使是生了重病的馬蓋先，青絲熬成白髮的馬蓋先，仍是我佩服得五體投地、帥呆了的偶像。

